

居家安寧照顧對家庭照顧者的挑戰——從家屬的角度

劉一蓉

壹、前言

安寧照顧是全球醫療政策的重要方向，旨在改善面臨無法治癒、危及生命疾病患者及其家人的生活品質。世界衛生組織（World Health Organization [WHO], 2018）定義其主要透過早期識別、評估和治療疼痛及其他身體、社會、心理與靈性問題，來預防和緩解痛苦。安寧照顧與臨終照顧不同，安寧照顧可用於任何年齡層的生命受限健康問題，如癌症、慢性呼吸系統疾病、失智症、兒童先天性畸形、遺傳性疾病等；而且在疾病任何階段皆可開始，並與積極性治療同步進行，直至病人死亡。此外，對病人而言，安寧照顧提供身、心、靈與社會需求的照顧，初期與積極治療同步，後期與臨終照顧並進；對於家屬，安寧團隊不僅應提供其照顧病人與自身身心靈社會需求的協助，病人過世後仍應持續關注、提供喪親關懷與悲傷輔導

（WHO, 2016）。

臺灣的居家安寧自1992年馬偕醫院開辦至今已逾30年，健保署自1996年開始支付安寧居家療護，初期以癌症末期病患或末期運動神經元患者為對象。2009年起，服務對象擴大至包含老年期及初老期器質性精神病態、心臟衰竭等八類末期疾病病人。2014年，乙類安寧居家服務納入健保。2022年健保署再新增末期骨髓增生不良症候群、末期衰弱老人、符合《病人自主權利法》條件者及罕見疾病等四大類病人，讓更多有需求的民眾獲得安寧服務。

2025年，健保署研擬將目前約六萬多名「安寧共照」個案轉為居家安寧照顧，無論其成效如何，都代表了將有數萬家屬，必須投入照顧行列。此舉雖讓臨終者能留在自己最熟悉的家中、與家人團聚，立意良善，但也意味著主要照顧者將從醫護團隊轉為家屬。家屬必須面對病人複雜的生理問題（如虛弱、失禁、呼吸困

難)、心理與情緒反應(如焦慮、恐懼、憂鬱)、靈性痛苦(如無意義感、對信仰的懷疑)或人際互動問題。這使得原本希望圓滿末期病人權利與心願的美意可能成為承擔主要照顧工作的家屬身、心、靈或社會關係衝突及痛苦的來源(Tannock & Boyer, 1990)。在這樣的情況下,安寧照顧理想中「全人」與「全家」照顧能否真正實現?

貳、文獻探討

一、居家安寧的優點

(一) 滿足病人的心願

Tang (2003) 針對康乃狄克州180位癌症末期病人的調查發現,近90%希望死在家中;Tang等人(2005)對臺灣人死亡地點偏好進行研究,顯示多數晚期癌症患者及家屬都希望病人在家中去世(分別為61.0%和56.9%);Wilson等人(2013)針對加拿大1200人的調查發現,70%的人希望死前能待在家中。可見居家安寧可滿足許多人在家過世的心願。

(二) 提高病人生活品質並降低壓力

美國Institute of Medicine (2015) 發現居家安寧在病人生活品質、緩解症狀、減少不必要的住院治療、增加醫病溝通機會、情感支援、受到尊重等方面皆由優於機構照顧;也讓病人能維持「正常家庭

生活」、排除過去機構照顧環境中許多負面經歷(Stajduhar, & Davies, 2005),並在臨終時得到家人支持(Roberts et al., 2021)。如果能夠越早開始提供緩和治療也會讓臨終前的憂鬱和壓力負擔減低(Dionne-Odom et al., 2015)。

(三) 提高家屬滿意度與減少經濟負擔

Teno等人(2004)認為居家安寧的安排可以讓家屬經歷到較好的死亡過程;Bjornelv等人(2022)發現居家安寧整合多專業的照顧模式,對家屬產生積極影響,尤其在增加共處時間及減輕經濟負擔方面最有助益。

(四) 減輕醫療人力與資源負擔

研究也發現居家安寧可減少醫療成本、醫療保險支出、醫院就診次數等(Chen et al., 2018; Saygili, & Çelik, 2019; Gonzalez-Jaramillo et al., 2020)。

二、居家安寧的疑慮

(一) 家屬身心負荷影響健康

前述文獻主要針對「死亡」地點、死前照顧與節省醫療人力與物力等方面問題進行研究,但安寧病人距離死亡可能超過數月甚至一年以上。對於這一類病人的家屬而言,其經驗可能與上述研究有所不同。如Payne等人(1999)對39名負責照顧的親友進行健康問卷與照顧者壓力指數的測量,並使用半結構訪談來獲取有關照

顧的感受與認知。結果顯示33人（84%）心理困擾問題高於正常水準，16人（41%）經歷因提供照顧而產生的高壓。此外，因照顧病人可能使生活受限及支援不足，造成家人和朋友的沉重負擔。楊美玲等人（2002）與陳志道等人（2015）也提出因家庭照顧者非專業人員，對於疾病缺乏瞭解而無法提供良好照顧，故常導致挫折、不滿與無力感。Stajduhar（2003）以民族誌調查發現居家安寧雖讓照顧者有豐富的生活體驗，但也令他們因承受太多照顧壓力而感到自己的照顧義務被醫療體系所利用。

WHO（2016）指出家庭照顧者的身體、心理與社會需求都可能極容易受到病人與照顧工作影響；有一半照顧者的健康低於標準，潛在憂鬱和焦慮的發生率也在30%至50%之間。再者，照顧者如果不能兼顧工作，也常使經濟陷於不利地位，而出現社會孤立的狀況。同時由於家屬少有機會直接面對死亡和瀕死狀況，對末期病人常出現如：大出血、瞻妄或瀕死嘎嘎聲等等，都可能驚慌失措；又因工作需求而輪流照顧病人時，許多訊息和照顧計畫也無法充分了解，以上因素皆令家屬壓力與衝擊倍增。

（二）整體成本提升

Shepperd等人（2016，2023）進行多次有關居家安寧的文獻研究，發現居家安

寧可能會略微降低醫療保健成本，但他們認為許多文獻研究忽略患者因居家而須有家人親自看顧所衍生的工作收入減少或聘請看護協助照顧導致支出增多，致使整體成本提高的問題。Bjørnelv等人（2022）認為在估計臨終護理總成本或臨終干預措施的成本效益時，絕不應單獨評估醫療部門某一層面的成本，如果僅計算醫院與保險支出，未將家庭和社區照顧的成本納入，則會嚴重低估總費用。

（三）安寧團隊人員與訓練不足

黃郁珊與黃淑鶴（2017）曾提及目前推動居家安寧的一些困境，包括醫護人員因缺乏臨床教育訓練、心理障礙、對瀕死病人照護知識不足等問題；另外，政府相關醫療照護政策制度及經費補助項目與限制，都影響了人力的投入與執行工作的困難。2019年我國安寧照顧之母趙可式教授受訪時表示，臺灣的安寧照顧良莠不齊、人力短缺、品質不良，只有兩家醫院的安寧病房敢去住（曹馥年，2020）。因此，如果在醫院的安寧病房都無法做好安寧照顧，未曾受過醫療照顧訓練的家屬必須從陪伴者、協助者，轉變為主要照顧者時，照顧情形可能好過有專業設備與照顧人員的醫院？

2025年政府計畫大力推動居家安寧，然而上述學者提出的問題解決了嗎？

參、研究目的與方法

本研究旨在透過擔任居家安寧病人主要照顧者之家屬（後簡稱家屬）的訪談，探討家屬在照顧過程中的經驗、困難，並從不同受訪家屬的角度探討居家安寧照顧的問題及對政府推動此項政策的看法。

樣本是以後院取樣方式，從研究者親友轉介獲得二位病患之家屬共七人同意受訪。第一位病人是一名85歲罹患多重癌症的女患者，自2023年5月因三陰性乳癌開刀、化療後，於2024年5月開始視力模糊，同月診斷出肺部有癌細胞，6月發現癌細胞壓迫視神經，6月底全盲，7月初醫生與護理師到家中訪視，建議簽訂DNR並建議採居家安寧；一方面基於醫護人員強調病人在家是安全的、在家與在醫院無差異、一般人都喜歡居家等說明，另一方面病人也希望住在家中，且當時除眼睛失明，其他身體功能、自理能力皆佳，因此接受居家安寧安排。

第二位病人是一名59歲罹患唾液腺癌的女性，自2024年2月出現肩頸部腫大，後被檢驗出唾液腺癌之後，因曾有乳癌病史，亦接受過化療，而對癌症治療過程感到恐懼，因此經過一次針對目前癌症的化療後，即放棄繼續放療，決定返家休養。當時病人病情穩定、生活皆可自理，因此接受醫院介紹轉介社區安寧照顧。居家安寧期間曾兩度急診入院，第一次因心包膜

積水導致呼吸困難而緊急開刀，住院15天後出院；第二次因病情惡化、全身多處疼痛無法用嗎啡控制而緊急入院，由安寧病房收治，11天後過世。

研究採半結構、一對一、面對面訪談。所有訪談都經受訪者同意而進行錄音，後轉錄為逐字稿。對於受訪者的訪談分析，採取海德格（Martin Heidegger）詮釋現象學的方法，以研究者個人的先前理解與訪談逐字稿對話，一方面陳述受訪者對個人經驗的詮釋性描述，一方面以研究者的經驗，詮釋受訪者的詮釋性描述，力求以開放的角度聆聽與理解受訪者的理解；透過多次重讀以深入瞭解與體會受訪者的體驗，並從反思自己的理解是否基於受訪者的描述與理解過程中，找到最適切的角度進行本文的撰寫（紐文英，2023）。

肆、結果

受訪者A、B、C、D與E是第一位病人家屬，A(媳婦)與B(兒子)是一家、C(兒子)與未受訪的妻子是一家、D(媳婦)與E(兒子)是一家，以家庭為單位輪流照顧病人，每個家庭每周固定負責二至三天，每天除有三小時左右的居服人員協助洗澡、送餐、陪伴與家務協助外，仍在工作的家屬於下班後或放假時皆完全參與照顧工作，故受訪的五位家屬都屬於主要照顧

表 1 家庭照顧者基本資料（依受訪時間先後次序排列）

編號	性別	年齡	教育與工作	與病人關係	病人年齡	病情與現況	照顧類型	受訪日期
A	女	60	碩士 / 食品加工講師	次媳	83	癌末 / 死亡 (113 / 10 / 22)	居家安寧	114 / 3 / 25
B	男	57	碩士 / 退休	次子				114 / 3 / 25
C	男	59	博士 / 在職 / 大學教授	長子				114 / 4 / 5
D	女	50	學士 / 在職 / 麻醉護士	三媳				114 / 4 / 13、4 / 14 (電話訪談)
E	男	55	碩士 / 退休	三子				114 / 4 / 16
F	女	32	大學畢 / 社工系	二女	59	癌末 / 死亡 (113 / 11 / 2)	居家安寧 + 醫院安寧	114 / 7 / 2
G	男	44	大學畢 / 社工系	女婿				114 / 7 / 2、7 / 3 (電話訪談)

資料來源：作者自行繪製。

者。另有多位孫兒、孫女及朋友，因只是短時間、不固定，屬配合照顧的角色，故未成為本研究的受訪對象。第二位病人在家中的主要照顧者是女兒（F）與女婿（G），因病人未達接受居服之標準，故由二位家屬24小時輪流照顧病人。每位受訪時間約在90至150分鐘之間，受訪者

（D）與（G）因第一次訪談時間倉促，故取得其同意後，以電話進行第二次訪談。相關資料如表1所示。

文獻探討顯示居家安寧對負責照顧的家屬既有積極影響，如強化了與病患的情感連結、獲得了個人生命成長的機會，但也有負面影響，包括因體力負荷造成身

體健康狀況的下降與照顧壓力帶來心理健康方面的問題。本研究以二個家庭的家屬為訪談對象，想要探討在同一個家庭環境條件與面對同一位病人的照顧情境下，每一位家屬在安寧照顧過程中的體驗。我們發現幾個重要的主題，而每一個主題都存在相異，甚至相反的感受、認知與行為。這些相異或相反的反應不僅存在於不同的受訪者之間，也常在同一位家屬身上看到此類矛盾情感與想法。本文為突顯質性訪談資料中受訪者各種相異與矛盾的複雜體驗，故嘗試使用對比式主題名稱以突顯經驗的多面性。

一、情感連結與情緒拉扯的交織

Bjornelv等人（2022）發現，居家安寧照顧對臨終者與家屬產生的積極影響是因患者與家屬在家中度過的日子更多，增加了共處時間；有些家屬因為在照顧過程感到生命可貴，而更願意珍惜身邊每一個人。A、C、D也有相似看法：

這段（居家安寧）時間跟媽媽交流的過程我覺得蠻好的，至少我覺得沒什麼遺憾了。現在就是偶爾想起，還會思念這個過程跟媽媽的相處。（A）

居家安寧對我最大的意義就是我有更多時間去陪伴父母……，這應該是他們在生命最後比較能夠心滿意足的方式……。（C）

在陪伴的過程中，讓我清楚了解到與家人的相處是多麼珍貴。（D）

F因為父母離異，從小未與母親同住，近年才與母親相聚，她說：

我特別珍惜可以與媽媽相聚，但沒想到這麼短的時間就發現他得了罕見的唾液腺癌……，我很珍惜、很願意照顧媽媽，只要她好就好……。當時她說要居家安寧，我就完全無條件支持她。（F）

然而並非每位家屬都感覺到彼此間關係更親近，家屬B反而認為居家安寧造成家人間的衝突變多：

我有很多意見跟媽媽不同，但大家認為應該以她的意見為主，其實我心裡不是很贊同這樣，但說出來好像違背世俗道德眼光，被說我不孝、忤逆，所以只能說一些很表面的話……，覺得自己很壓抑。（B）

B的媳婦A，語帶保留的說：

他們兄弟之間有一些見解不同，……我感覺他們三兄弟對於照顧爸媽方式都有各自的看法，所以兄弟之間比較有一些不和。（A）

大哥C承認跟B吵過架：

當時二個弟弟都要出國玩，我就跟B說那這樣的話沒關係，你沒那麼用心的照顧，我覺得媽媽不需要這種不用心的小孩……。我不曉得那

個責備對我弟弟來講有什麼影響，或許他會很挫折……；其實過程中B還有提議請外勞，但媽媽不同意，他不斷說了好多次，我很生氣，所以我就動用我作為大哥去壓制他們的一些聲音。(C)

與B的訪談中發現，大哥的責備讓他很受傷，也感到很委屈：

其實在過程中我心裡很多委屈，因為大家都認為我很自私，不想自己照顧媽媽，提議要請外勞、要安排自己的行程這些。但每個人看法見解不一樣，只要我的意見和大哥不一樣，或跟媽媽有爭執，他們就會說我不孝。(B)

受訪者F則發現自己雖然很珍惜跟媽媽的相處，但在照顧過程中，與母親也有許多摩擦：

沒有想過她的癌症到後期會這麼難照顧，就是她那個身心靈跟你認識的一個正常人不一樣，你要說像退化到像失智，像小孩也不是，就是她整個腦袋的情感、記憶，全部都壞掉了；對我很嚴格，突然變很嚴格，突然的很容易跟我生氣，所以我有時候也會生氣，……有時吵到真的就是身心崩潰、互相攻擊。(F)

由此可見，在照顧親人的過程中，有些成員與病人間產生了更深的情感連結，

但也交織著因為病人與照顧者彼此間的認知、行為模式與需求的差異，使不同照顧者之間以及不同照顧者與病人間，呈現出在愛、責任、個人需求、認同與親密中的錯綜關係與情緒。

二、在照顧意義的認同與懷疑之間

照顧病人過程中，家屬也對生命、信仰、尊重產生不同見解與感受，有些家屬因照顧母親而昇華了對生命與信仰的意義；但也有些人對簽署DNR與尊重病人意願的意義產生質疑。D就認為照顧過程令她更珍惜每一天：

陪伴的過程中，可以很清楚了解我婆婆每天病情變化，然後也知道說，原來以前都是聽人家講的，那現在是自己親身體驗，原來我們生命的消失，它的過程、經過是怎麼樣的變化……，也更了解生命的無常，然後會更珍惜每一天活著的生命，因為就是什麼時候死亡會來到，我們不知道……。(D)

受訪者C與F都體會到信仰對病人的重要：

當我媽媽看不到的時候，她幾乎天天都是哭著，很慌張、很擔憂，她不曉得接下來會如何……；後來教會裡的神父、朋友都來看她，我們也給他一些經文、詩歌、禱告……。對她而言，看不到是現

實，她沒有辦法在這個現實裡面有安全感，但信仰讓她得到倚靠、安全感，所以我認為信仰是後來支撐她繼續走下去、不再那麼慌亂的一個很重要因素。(C)

我媽媽以前在福智學佛，生病後福智的師兄姐會告訴我要給媽媽聽哪些經、他們也會打電話來關心，我認為這些都給媽媽很大的心理支持，也讓她很確定死後要去哪裡，所以我看她一點也不害怕死亡。

(F)

B則認為雖然尊重病人很重要，當病人求生意志還很堅強時，簽署DNR反使照顧者更兩難：

當我們感覺媽媽的心態是還很想活著，雖然媽媽已經簽了DNR，但我也不能不急救她，我想只要我們覺得病人還想活，其實對家屬的壓力、無形的壓力就是非常大、非常沉重，有人敢執行DNR，真的不送醫、放棄救她嗎？讓她在你面前斷氣嗎？不可能的事情啦。(B)

我認為讓媽媽作心包膜積水手術雖然解決當時呼吸困難、頭暈問題，但後來包括那條引流管帶來的照顧問題，讓我感覺是不是我做錯決定，雖然媽媽當時也是想多陪我而願意手術。但如果不要做這個手術，就自然……就好……(聲音哽

咽)，害媽媽多受好幾個月的痛苦。(F)

B與F的省思提醒我們，病人與家屬的想法都可能在病人瀕死前改變，簽訂DNR原本希望免除病人被搶救的痛苦、有尊嚴的死，但在緊急情況發生時，病人並沒有表示不想活的時候，DNR反讓家屬感到無所適從？救與不救似乎都可能為家屬帶來遺憾或罪疚感。

三、成全與自我犧牲交織的照顧經驗

雖然讓病人完成心願被視為一種圓滿與尊重，但對實際照顧的家屬而言，往往伴隨龐大的情緒與照顧負擔，產生了複雜的內在掙扎。許多研究強調末期病人傾向居家照顧的心願，尤其許多臨終者希望在家過世，居家安寧照顧的推動因而得到很大支持。

本研究受訪家屬採取居家安寧主要的考慮因素之一也是希望成全病人在家療養的心願，不過第一位病人的家屬在回想那一段過程時，卻認為選擇居家安寧是錯誤決定。受訪者回憶當時情形，他說：

是我婆婆自己的決定，她說不想在醫院，所以是尊重她的意願。

(D)

第一次接觸安寧的建議時，媽媽的行動都還自如，所以不想在醫院，覺得住家裡比較自由，我們就尊重媽媽回家安寧；但第二次因為媽媽

的病已經很重了，所有事都無法自理，……所以就決定在安寧病房。

(F)

C是家中長子，主要負責與母親溝通，他表示居家安寧是母親的決定，但更主要是醫護人員一再強調與醫院照顧無異，才做此決策：

醫生大概有說其實在家是安全，也特別說一般家人都喜歡居家安寧，說在醫院跟在家基本上沒什麼分別。如果護士醫生也會去家裡看，我覺得在家安寧是好過在醫院。我想媽媽也是聽了這樣的解釋，加上他姐姐被送去養護機構顧得很糟，所以她就很害怕去機構。(C)

不像受訪者F那麼幸運，當病人病情加重時可以立即入住安寧病房，因此受訪者A與C雖然都認為居家安寧對母親的身、心都有助益，但也都認為在照顧後期仍採居家照顧其實是一個被迫、無奈的決定：

媽媽有一次急診住院時，那時候就有就有一個護理師來跟我們說媽媽是要居家安寧還是醫院安寧，但接著又說現在醫院也沒有安寧病房，所以就是居家了……。 (A)

這個已經是沒有選擇的選擇嘛，因為醫院沒有安寧病床，急診之後就要我們出院了……。 (C)

當研究者詢問七位受訪家屬如果重

新選擇，還會支持居家安寧嗎？受訪者們一致認為居家安寧有好處，但必須有階段性。例如病人行動自如、生活可以自理時，居家可以讓病人感到舒適、有安全感；但隨著病情惡化，病人無法行走、自理、甚至意識模糊、疼痛加劇時，首選應是醫院安寧，主要原因包括以下幾項：

(一) 家人非醫護專業人士無法判斷病情與就醫需要

受訪家屬A、B、D、E、F&G都表示判斷病人目前狀況是否危險、何時該送醫都是最擔心的問題，如B說：

最擔心的是不會判斷這是突發還是屬正常狀況，不知道當下要不要送急救。你想如果我不送急救，我就把病人放在那邊，如果真的過世了，不是一個很嚴重的問題嗎？誰願意去承擔這個責任？(B)

就連在醫院擔任多年麻醉護理師的媳婦D與曾經擔任居服員的F都說：

後來的照顧很恐怖，我早上起床會去看媽媽還有呼吸嗎？……住醫院打止痛藥或貼止痛貼片，我覺得會比較好一點，因為媽媽已經吃不下東西了，藥也吞不下，整天都在呻吟……。 (D)

媽媽整日痛得無法睡覺、坐立難安……，如果不去醫院，我不知道要怎麼處理，而且我媽媽後來膝蓋

疼痛，我先生只能背著她去看病，完全沒法走路，吃嗎啡都沒有用；住到醫院才知道骨頭痛有骨頭痛的止痛藥，嗎啡不能解決所有疼痛，（眼眶紅著說）因為居家安寧讓我媽媽白痛了那麼久。（F）

照顧過程中，家屬不僅因為對癌末病情發展不了解與缺乏照顧知能，對於緊急狀況無法判斷如何處理以及對止痛藥藥效與適應症未清楚認知等問題，都是令家屬感到煎熬與壓力。

（二）照顧不周成為罪人

家屬A、D、E對於病人發生病情以外的意外，如跌倒可能衍生身體及照顧問題，或不幸在自己照顧期間內死亡等問題，也感到焦慮：

我最擔心在我們值班時過世，感覺是自己無能，是一個壓力來源，還有擔憂會被指責。像之前我爸爸心臟病發送錯醫院就被罵得很慘，還說我爸爸是被我們害死，我覺得我沒有辦法承擔那個責任……。（A）

印象最深刻的就是有一次我帶我婆婆去上廁所，在洗手檯前面她突然往後倒，那時候我真的是有點被嚇壞了，……心想跌倒之後可能會撞到腦或者說脊椎受傷，我怎麼交代……。（D）

死在我手上……？！完全沒法想像我之後的心理，被罵、自責、恐懼……，不知道會怎樣。（E）

（三）體力透支，健康危機

照顧者也經常需要面對自己身體負荷的問題，E、F都因為照顧而有自律神經失調的問題，不僅失眠，也導致免疫力下降：

我睡得很差，一個晚上媽媽起來很多次上廁所，半夜起來後就變得很難睡，最後感覺自己快垮了。（E）

後來我每天都沒辦法睡，媽媽一有動靜我就會醒來，最後我自己免疫系統都出了問題。（F）

我們照顧岳母時，雖然都知道如何翻身、拍背、洗澡，但我們還會覺得很累了，更何況是那些沒學過的人，一不小心是會閃到腰的。（G）

（四）照顧病人，不只是心意，更是財力的考驗

為了照顧未符合居家服務條件的母親，又在經濟能力限制下，家屬經常陷入矛盾情緒之中，受訪者F說：

我到底是要離職？還是我要留職停薪？去工作時帶著他？還是我要怎麼樣去更好的照顧我媽媽？她剛開

始是像我們正常人，只是有在用嗎啡要注意跌倒，那她到底要何去何從，那時候我們就變成很無助。時間其實算蠻長的，有四、五個月都是這個樣子，要請一個月上萬的看護負擔更大。(F)

關於居家服務是否足以協助家屬照顧上的負擔，家屬們都表示居家照顧的制度並不友善，主要原因分別是病人年齡未符合長照標準以及評估間隔太久，因而無法及時減輕家人照顧負擔：

因為岳母59歲，沒到居家長照標準，我們上班時就沒人照顧。

(G)

原本只給5級，是最後二個星期才好不容易等到照專來評估，雖然變8級，但平均一天最多也只能照顧4個小時吧，多數時間還是家屬照顧，而且變8級時已經是最後一星期，給得太晚了。(C)

四、在善終與促死之間：家屬對居家安寧的質疑

居家安寧究竟是一種讓病人善終，還是加速病人死亡的醫療制度？這是第一位病人家屬提出的質疑。在家屬中，僅有A認為居家安寧對病人而言是一種幸福的照顧方式，她說：

後來我回想覺得媽媽好幸福，她可以在熟悉的環境，不是那種藥水味

很重的地方；在醫院裡面可能都是接近臨終的人，整個氛圍讓你感覺氣壓比較低。在自己家，你會覺得比較自在，就跟平常生活一樣，在醫院，時時刻刻在提醒你一種接近死亡的感覺。(A)

其他受訪者則認為居家安寧的優點可能是病人心理上不會產生被遺棄的感覺(E、F、G)、因為家是他最熟悉的地方，所以他們的心情、心願的確可以被照顧(B、F、G)。

除A外，第一位病人家屬更多談到居家安寧的問題，並直觀認為居家安寧使母親因缺乏基本維生協助與症狀治療，而加速了病情的惡化與死亡。他們語氣忿忿不平地說：

講難聽點就是把醫院該作的照顧，改成家人來取代，就是變成是家人在照顧。……事實上我覺得我媽媽為什麼會走那麼快，很可能就是沒有在醫院照顧，因為她可能需要有一些特別治療，但放在家裡就是讓她走向死亡的一個過程，我認為現在正在做的就是讓一些病人、就是希望她更快一點，更快結束她的生命；或許這可以減少醫療資源，減少在醫院占床。某種程度來講，居家安寧就不是站在一個珍惜生命的立場，他只是站在一個就是說生命你用盡了就好了，基本上都不尊重

生命。(C)

事實上我們放棄的是不氣切、不插管、不做電擊，但是像我媽媽血氧濃度低，回去醫院只是打個點滴，給他吸個高濃度的氧氣就好。但醫院要我們下次呼吸不過來時就不要送來，這簡直是要害死病人嘛！

(E)

回歸問題關鍵就是應該將這種事情交給專業的人來做就好，你給那一群家人來做就不對啦，那個叫做善終嗎？不是。(B)

就連最支持居家安寧的A提到婆婆最後的照顧狀況時，都感到不滿：

我們沒有經驗，不知道臨終病人會出現這麼多不是我們可以處理的狀況，而且醫生護士也沒來幫忙，感覺好像被騙……。根本不像宣傳中所說的全人全家全隊照顧！(A)

從事過多年居家服務工作的G也認為最後的照顧須交由專業人士：

媽媽在安寧病房抽痰時那種尖叫、哀嚎的聲音（眼眶泛淚、哽咽許久），真的讓人受不了……。要不是在醫院有護理人員去做，我們不可能下的了手去抽痰。(F)

安寧真的不是等死？不是放棄治療？當受訪者認為居家安寧只是為解決病床與醫護人員不足的一種做法時，我們必須再好好思考居家安寧應有的配套措施，不讓

立意良善的制度成為人民的惡夢。

伍、結論與建議

過去許多學者發現良好功能的居家安寧需具備一些條件，如Stajduhar與Davies（2005）認為須能夠履行為患者提供護理的承諾；孫嘉璟等人（2019）指出護理承諾可包括：主動察覺病家遭遇的照顧問題、有效提供病人具體照顧，及充實家屬的照顧知識與技巧、隨時接受諮詢、增加訪視次數與支持家屬，並協助家屬做好病人離世的心理準備與悲傷輔導。Bjornelv等人（2022）認為居家安寧照顧對臨終者與家屬產生積極影響是基於團隊包括醫師、護理人員、社工人員、心理師等專業人員的照顧，才能讓病人與家屬身心靈社會感到安適。

本研究發現家屬在居家安寧照顧中既有溫暖、正面的生命體驗，也有負面、痛苦的經驗，而促成經驗落差的因素與上述學者的研究有許多相似之處，以下整理出三大因素。

一、照顧者因素

家屬缺乏照顧識能與經驗是一個決定性因素，如家屬F與G曾從事照顧服務工作，也受過社工訓練，不僅熟悉身體照顧技巧，也能有效進行情緒自我調整與互相支持，則能更好地應對照顧壓力。反觀家

屬A、B、C、D與E，由於缺乏照顧知識與技巧，在面對照顧工作時需耗費更多體力與心力才能完成基本的照顧，如洗澡、換尿布；再者面對癌末患者無法預料的危急症狀，令缺乏疾病與照顧識能家屬更感受到心理與情緒的壓迫。

另外，不同特質與需求的家屬往往需要不同形式與實質的支持，例如對於重視他人評價、外界獎賞的照顧者而言，若缺乏居家醫療團隊的讚賞與鼓勵，則無法協助紓解其與家人間摩擦所帶來的壓力。

二、居家安寧照顧團隊因素

本研究發現居家安寧照顧團隊除須有各類專業人員外，是否能夠提供符合病人與家屬需求的專業服務與資源是為關鍵，如：是否能隨時提供末期病人照顧資訊、技巧或藥物、衛教及心理支持；案家附近是否有安寧資格的醫師與診所，醫院、居家護理所與社區診所間的合作是否方便讓病人緊急就醫、照護問題得到快速處理，都是居家安寧照顧團隊功能良莠的指標。

三、居家安寧制度因素

臺灣的醫療照顧雖有各種規劃，但在銜接時卻出現問題。以居家安寧來看，末期病人的失能程度通常已超過居家服務八級的程度，但並無配套措施讓安寧病人可以獲得更多居家服務時數與項目，因此若非經濟富裕的家庭可以聘請私人看護，家

屬的照顧壓力就無可避免；未達長照服務標準的安寧病人，無法使用居家服務，導致家屬必須在工作與照顧間抉擇與承擔雙重壓力；管制藥物不易在坊間取得，也缺乏送藥機制，致使非都會區病人與家屬為藥物所苦；當癌末症狀已超過家屬照顧能力與壓力承受度時，因安寧病房與醫護不足，難以順利銜接醫院安寧病房，使家屬對居家安寧失去信任感。

針對上述三大層面的問題，本研究針對臺灣的狀況，提出項五政策建議：

- (一) 居家安寧鏈結長照居家服務：對於居家安寧病人接受長照居家服務不應有年齡限制，同時需要為他們另訂由政府補助的居家服務額度，例如一日至少提供八小時的居家服務，讓家屬能維持正常工作與生活作息。
- (二) 建立「照顧假」制度：允許在職者可向雇主申請留職停薪，如有多位家人同時照顧，可以採取輪流申請制度，每次一人，以三個月為上限。
- (三) 經濟支持：高昂的看護費用非一般家庭可負擔，建議提供適當的經濟補助，讓中產以下收入家屬雇用看護以減輕家屬經濟壓力。
- (四) 建立醫院安寧、社區安寧、藥

局與居家照顧連結機制，讓照顧不中斷。

- (五) 二階段安寧照顧制：居家安寧對具自我照顧能力者是很友善與經濟的安排，但當病情惡化超過家屬照顧能力時，須能快速銜接醫院安寧照顧。

WHO (2016) 指出，儘管安寧照顧可在病患家中、護理之家或醫院執行，但仍建議晚期癌症患者應以醫院安寧病房照顧為主。因為超過80%的患者有嚴重疼痛或其他需緊急緩解的症狀，醫院安寧病房能確保嗎啡等舒適照顧的充足供應，照顧

品質也更容易得到良好監控，並能提供家屬更舒適的環境。此外，癌末病人的照顧壓力大，並非未受過訓練的家屬能承受或獨立完成。本研究結果正呼應了WHO的看法，故此，建議政府先完整各項配套措施，才不致造成病人與家屬的傷害，讓「安寧」照顧擾亂了家屬的「安寧」。

(本文作者為輔英科技大學高齡及長期照顧事業系暨碩士班副教授)

關鍵詞：居家安寧、安寧共照、臨終、癌末、家庭照顧者、家屬

📖 參考文獻

紐文英 (2023)。《質性研究方法與論文寫作》。雙葉。

陳志道、蕭芝殷、郭綉汶、許秀卿 (2015)。〈安寧療護主要照顧者之健康狀態探討〉。《安寧療護雜誌》，20 (3)，217-230。https://doi.org/10.6537/TJHPC.2015.20(3).1

黃郁珊、黃淑鶴 (2017)。〈台灣居家安寧療護面臨困境之探討〉。《安寧療護雜誌》，22 (2)，180-191。https://doi.org/10.6537/TJHPC.2017.22(2).4

翁瑞萱、徐愨萱、施至遠、黃勝堅 (2015)。〈臺灣社區安寧居家療護之現在與未來〉。《護理雜誌》，62 (2)，18-24。https://doi.org/10.6224/JN.62.2.18

曹馥年 (2020年12月22日)。〈安寧之母成安寧病人，趙可式坦言：過去台灣亞洲第一的評鑑佳績，是靠「樣版醫院」拿到的〉。《報導者》。https://www.twreporter.org/a/good-death-myth-behind-the-asia-champion-of-the-quality-of-death-index

楊美玲、林佳靜、陳靜敏 (2002)。〈居家安寧療護家屬主要照顧者照顧經驗之探討〉。《志為護理－慈濟護理雜誌》，1 (3)，48-56。https://doi.org/10.6974/TCNJ.200209.0048

Bjørnelv, G., Hagen, T. P., Forma, L., & Aas, E. (2022). Care pathways at end of life for cancer decedents: Registry-based analyses of the living situation, healthcare utilization and costs for all cancer

- decedents in Norway in 2009–2013 during their last 6 months of life. *BMC Health Services Research*, 22, Article 1221. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08526-w>
- Chen, C. Y., Naessens, J. M., Takahashi, P. Y., McCoy, R. G., Borah, B. J., Borkenhagen, L. S., Kimeu, A. K., Rojas, R. L., Johnson, M. G., Visscher, S. L., & Cha, S. S. (2018). Improving value of care for older adults with advanced medical illness and functional decline: Cost analyses of a home-based palliative care program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), 928–935. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.08.015>
- Deci, E. L. (1972). Intrinsic motivation, extrinsic reinforcement, and inequity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 22(1), 113–120. <https://doi.org/10.1037/h0032355>
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., et al. (2015). Benefits of early versus delayed palliative care to informal family caregivers of patients with advanced cancer: Outcomes from the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.7824>
- Enguidanos, S., Vesper, E., & Lorenz, K. (2012). 30-day readmissions among seriously ill older adults. *Journal of Palliative Medicine*, 15(12), 1356–1361. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0259>
- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (6), Article CD007760. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Gonzalez-Jaramillo, V., Fuhrer, V., Gonzalez-Jaramillo, N., Kopp-Heim, D., Eychmüller, S., & Maessen, M. (2021). Impact of home-based palliative care on health care costs and hospital use: A systematic review. *Palliative & Supportive Care*, 19(4), 474–487. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001315>
- Gruneir, A., Mor, V., Weitzen, S., Truchil, R., Teno, J., & Roy, J. (2007). Where people die: A multilevel approach to understanding influences on site of death in America. *Medical Care Research and Review*, 64(4), 351–378. <https://doi.org/10.1177/1077558707301810>
- Institute of Medicine. (2015). *Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life*. The National Academies. <https://doi.org/10.17226/18748>
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, 13(1), 37–44. <https://doi.org/10.1191/026921699673763725>
- Roberts, B., Robertson, M., Ojukwu, E. I., & Wu, D. S. (2021). Home-based palliative care: Known benefits and future directions. *Current Geriatrics Reports*, 10(4), 141–147. <https://doi.org/10.1007/s13670-021-00372-8>
- Saygili, M., & Çelik, Y. (2019). An evaluation of the cost-effectiveness of the different palliative care

- models available to cancer patients in Turkey. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13110. <https://doi.org/10.1111/ecc.13110>
- Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., & Wee, B. (2021). Hospital at home: Home-based end-of-life care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3(3), CD009231. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009231.pub3>
- Stajduhar, K. I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care*, 19, 27–35. <https://doi.org/10.1177/082585970301900106>
- Stajduhar, K. I., & Davies, B. (2005). Variations in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*, 19(1), 21–32. <https://doi.org/10.1191/0269216305p-m963oa>
- Tang, S. T. (2003). When death is imminent: Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*, 26(3), 245–251. <https://doi.org/10.1097/00002820-200306000-00012>
- Tang, S. T., Liu, T. W., Lai, M. S., & McCorkle, R. (2005). Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1560–1566. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.006>
- Wang, S., Liu, I. A., Lee, J. S., et al. (2019). End-of-life care in patients exposed to home-based palliative care versus hospice only. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(6), 1226–1233. <https://doi.org/10.1111/jgs.15844>
- Wilson, D. M., Cohen, J., Deliens, L., Hewitt, J. A., & Houttekier, D. (2013). The preferred place of last days: Results of a representative population-based public survey. *Journal of Palliative Medicine*, 16(5), 502–508. <https://doi.org/10.1089/jjpm.2012.0262>
- World Health Organization. (2016). *Planning and implementing palliative care services: A guide for programme managers*. <https://www.who.int/publications/i/item/planning-and-implementing-palliative-care-services-a-guide-for-programme-managers>
- World Health Organization. (2018). *WHO definition of palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>